OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

"Che siano una cosa sola" Gv. 17, 21

Trimestrale anno X - n. 1 - Gennaio-Febbraio-Marzo 1992

Spediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma **n. 37**

In questo numero

Foto di copertina: Barbara Sciascia

ABBONAMENTO ANNUO L. 20.000 - SOSTENITORE L. 50.000

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.
Precisare, sul retro, che il versamento è per abbonamento a OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno X - n. 1 - Gennaio-Febbraio-Marzo 1992
Spediz.: Abb. Post. Gruppo IV - 70% - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto*
Servizio abbonamenti: *Chiara Frassineti*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Tel. 636106 - mercoledì - venerdì - sabato 9.30-12.30

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma

Finito di stampare nel mese di aprile 1992

Per capire di più

Cari lettori di Ombre e Luci,

questo numero dovrebbe arrivarvi — intoppi tipografici e postali permettendo — per Pasqua.

Con molti di voi, membri di Fede e Luce, un anno fa eravamo a Lourdes per vivere il pellegrinaggio internazionale «Verso l'unità» che ha riunito per cinque giorni una grande folla proveniente da tutto il mondo.

Sono stati giorni indimenticabili; sono state giornate intense, vissute nella gioia di ritrovarci, piccoli e grandi, in una famiglia che cresce e che accoglie persone di altre chiese cristiane e di altre religioni.

Non potevamo fare a meno di ricordare questo avvenimento che ha segnato i nostri cuori nella certezza che le persone più deboli e più indifese sono capaci, se accolte e circondate da affetto e dedizione, di fare unità attorno a loro, di abbattere muri di divisione, di vincere pregiudizi e, quel che più conta, di trasformare i nostri cuori.

Gli abbonati che non hanno partecipato a questo pellegrinaggio, troveranno nelle pagine dedicate a Lourdes, testi e testimonianze che li aiuteranno a conoscere meglio il mondo di Fede e Luce.

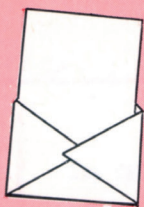
Nelle altre pagine, due testimonianze di genitori. Il papà di Manuela ci racconta quanto e come la sua bambina abbia approfittato della riabilitazione educativa da parte degli insegnanti della Lega del Filo d'Oro di Osimo. Un «bravo» di cuore a tutti compresa Manuela alla quale auguriamo di progredire ancora di più.

Il papà e la mamma di Thibaut ci raccontano con accorate parole quanta sia la pena nell'affrontare uno degli handicap più tremendi e quanta forza morale e psicologica abbiano saputo trovare per accompagnare e sostenere un figlio colpito da atrofia muscolare progressiva.

Infine la dottoressa Rhethoré nella sua lettera invita un giovane medico a farsi carico di annunciare l'handicap ai genitori di un bambino. Ci sembra che questa lettera ispirata da una grande esperienza e da profonda conoscenza del mondo dell'handicap, possa aiutare quanti si riconoscono ancora maldestri e a disagio nel pronunciare un verdetto che spesso è risultato più doloroso proprio perché male annunciato.

Invitiamo i nostri lettori, se lo crederanno opportuno, a «passare» questa lettera ai medici pediatri che conoscono, chiedendoci eventualmente copie saggio o inviandoci indirizzi.

Buona lettura a voi tutti insieme a un augurio affettuoso di Buona Pasqua da parte della redazione.

Mariangela Bertolini

Dialogo aperto

Noi mamme al Sempione

Mi piace raccontare dell'esperienza vissuta al Sempione in occasione di una settimana di formazione per «Fede e Luce», alla quale, per grazia di Dio, ho partecipato.

E' venuta alla fine di agosto, quando appagata la voglia di «vacanza», si ha il bisogno di stare con se stessi. E il luogo era ideale: intorno all'antico e straordinario Simplon Hospiz, dove alloggiavamo, facevano corona le nevi eterne dei ghiacciai che davano vita a ruscelli ricchi di acqua freschissima i quali, quando erano stanchi di capriolare in numerose cascatelle, si adagiavano in comode conche formando caratteristici laghi alpini...

Ero circondata da tanti giovani accomunati da un unico denominatore: la grande voglia di vivere ma anche la determinatezza nel voler coinvolgere in quel loro turbine gioioso anche coloro che da soli non ce la potrebbero fare. Che bellezza! E' questa la capacità di gustare il giusto sapore della vita.

C'eravamo noi, cinque mamme impegnate a mantenere con disinvoltura il ritmo sostenuto con cui erano programmate le varie attività della giornata: dirò che non ci siamo tirate indietro neanche di fronte alla scalata della cima più alta (o quasi), nè di fronte alle danze più sostenute o ai canti dei tardi dopocena.

Eravamo simpatiche, modestamente noi mamme! Sempre con il sorriso sulle labbra e con dentro l'immagine più felice dei nostri figli lontani.

Ma soprattutto c'era la «parola» dei relatori, pacata ma sicura, forte ma dolce, con la quale siamo daccordo nel credere come sia necessario rinnovarsi ma anche come ciò sia possibile solo se alla base c'è una realtà che si fa storia, radice e per ciò stesso si fa maestra e nutrimento.

Vittoria Episcopiello - Bari

Tre tesori di fratelli

Ciao a tutti voi, amici dai mille volti e mille storie. Rileggendo le vecchie pagine di Ombre e Luci, mi è venuta la voglia di farmi conoscere.

Sono Luciana, una giovane come tante che vive l'esperienza dell'handicap in famiglia e al lavoro. Ho 29 anni e ho avuto la fortuna di avere tre tesori di fratelli: Enzo, il maggiore, salito al Padre diciotto anni fa. Giorgio di 31, e Cristina di 25. Tutti e tre handicappati gravissimi in seguito ad una encefalite postnatale.

La loro presenza è preziosa, ricca di significato, di umanità e di mistero. Sono i maestri più in gamba che abbia conosciuto. tante volte, gurdandomi attorno, mi sono sentita soffocare dalla tristezza, dalla solitudine, dal dolore. Tante volte una domanda mi martellava dentro; perché così tanti? Perché proprio a me la salute?

Domande che hanno trovato risposta solo nella fede, solo nella preghiera e nell'ascolto della parola di Dio.

Quante volte ho gridato a loro: «Perché non parlate?». Ma la luce della fede mi ha fatto udire la loro voce; sì, Giorgio e Cristina sono oggi per me il Vangelo incarnato; persone dolci, sensibili, innocenti, gioiose, che accolgono la vita come un dono, e condividono a braccia aperte la croce di Cristo.

Non pronunciano parole con la bocca, ma parlano con tutto il corpo, con sorrisi, sguardi, affetto; non camminano, ma aiutano a camminare coloro che umilmente si avvicinano, donando serenità e semplicità; non corrono, ma seguono con lo sguardo attento, profondo e umile; non si nutrono, ma danno cibo di umanità sincera a chi si siede al loro fianco; non piangono, ma soffrono in silenzio da una vita intera abbracciando un letto o una carrozzella.

Dialogo aperto

Certo che la vita di questi ragazzi, come di moltissimi altri, è lunga da narrare e un libro non basterebbe, perché ogni giorno è ricco di sofferenza e di gioia, di sacrifici, di rinuncie e di conquiste. La vita, così paralizzata, vista e letta sotto un'ottica di perfezionismo e di successo, può essere solo un fallimento e un'inutilità, ma guardata con Gesù, acquista significato pieno, diventa Beatitudine.

«Beati gli afflitti, perché saranno consolati, beati i miti... beati quelli che hanno fame e sete di giustizia, beati i puri di cuore perché vedranno Dio».

Luciana Spigolon

Vedo i miei figli tanto tristi

E' passato tanto tempo da quando ho ricevuto la vostra gradita lettera e vi avrei dovuto rispondere prima, ma voi sapete gli intoppi che ci sono nelle nostre famiglie. Prima sono stati malati i ragazzi, poi io sono caduta e mi sono rotta il braccio destro; ora che vi scrivo sono malata, ho preso una maledetta bronchite; come si dice: al malato zoppo non mancano le mosche.

* * *

Qui da noi non ci sono ancora comunità che si occupano del nostro caso e vorrei che veramente venisse fuori qualcosa; che potessero occuparsi un po' dei nostri figli che ne hanno tanto tanto bisogno. io vedo i miei figli tanto tristi perché si sentono abbandonati. Loro vorrebbero una macchina con un autista a loro disposizione che li portasse in giro; allora sarebbero altre persone, ucciderebbero il tempo dimenticando la loro sofferenza. ma questo è un compito da persone giovani. Mio marito ha 77 anni e poi non è capace di occuparsi del caso. Io il dieci di questo mese ho fatto 71 anni e sono sofferente di tanti guai; appena prendo un po' di freddo mi si chiudono i bronchi e non servo proprio a niente. Ho troppo combattuto per questi figli, ho lavorato tantissimo, come una schiava. oltre a questo per trent'anni ho assistito anche mia mamma malata; ho pregato e piangevo disperatamente con il pensiero che quel mio grande esaurimento mi toglieva la speranza di compiere quella mia missione e quel mio dovere di mamma e di figlia; ma la missione di mia mamma, grazie alla Madonna che mi ha dato la forza e la pazienza, l'ho portata a termine degnamente.

Vorrei che ogni cristiano compisse il proprio dovere verso i figli e i genitori. Se ci penso mi sento impazzire con questa società di oggi così sballata, che i genitori sono abbandonati e anche tanti figli handicappati, abbandonati, trascurati come cani. Ma ci dobbiamo veramente vergognare.

Scusatemi se vi ho fatto un testamento, ma non sono io che parla ma il mio cuore.

Con la pubblicazione di Ombre e Luci, tanti ragazzini hanno scritto a Lucia e a Luigi; una famiglia di Cuneo ha mandato un pacchettino di bonbon, quelli cioccolati grossi.

Come mi dicevate che mi facevate una segnalazione presso la Caritas di Cosenza, non abbiamo visto niente.

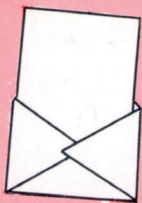
...A tutti della redazione saluti da...

Marietta Martino
87020 Papasidero
Nuffolara (Cosenza)

Possono i nostri lettori continuare a scrivere a Lucia e a Luigi, a mandar loro delle belle cartoline? Noi continueremo a cercare una soluzione concreta d'aiuto per lei, carissima amica, e per i suoi figli.

Villaggio per vacanze di persone h.

Un caldo saluto a tutti voi di Ombre e Luci.

Mi ha fatto molto piacere ricevere la vostra rivista e pen-

Dialogo aperto

so che sia un ottimo appoggio a tutte quelle famiglie che convivono con il mondo dell'handicap.

Molto utili le testimonianze, i problemi, le dispersioni di queste mamme e di queste famiglie.

Ma forse quello che manca è proprio la speranza, la gioia e la serenità che si riceve da queste persone che tanto hanno da insegnare a tutti noi.

Ho avuto la fortuna di conoscere questo mondo grazie ad una cooperativa bolognese «Simpatia e Amicizia» e ringrazio sempre il Signore per questo meraviglioso incontro. Vi mando qualche notizia su questa Cooperativa e sul Villaggio che hanno potuto costruire con l'aiuto della Provvidenza.

È molto bello passarci le vacanze e magari ai nostri lettori potrebbe interessare.

Catia

Per chi fosse interessato, ecco alcune note sul Villaggio.

Villaggio senza barriere Pastor Angelicus, voluto per le persone che portano handicap, bambini, giovani, anziani, per le loro famiglie, amici e accompagnatori.

Indirizzo: Frazione Bortolani di Savigno (BO) - Tel. 051/670.61.42. È sull'Appennino bolognese a mt. 700. Sede di Bologna: Via Barberia, 24 - Tel 051/33.25.81.

L'ospitalità al Villaggio viene data per tempi brevi a rotazione in ogni tempo dell'anno in appartamenti arredati, con cucina, soggiorno, e servizi, nei quali gli ospiti si autogestiscono, con la possibilità di servirsi del ristorante. In particolare i soggiorni sono organizzati dalla Comunità del Villaggio nei mesi estivi e nelle feste natalizie e di Capodanno. In questi periodi si accolgono campi di scuole che condividono la vita del Villaggio.

Scrivetemi: sono sola

Ciao a tutti,

sono Michela, una bambina di undici anni; io non sono malata di mente, ma non posso camminare, cammino con i canadesi e attaccata al tavolo. Anch'io, come la famiglia di Silvia sono sola, non viene mai nessuno, e se qualcuno viene è per farmi la «carità» o per sfruttarmi; infatti ho conosciuto un bambino che invece di volermi bene, pretendeva il pranzo e la cena e i regali oppure ancora per impicciarsi dei fatti nostri.

Qualche volta vengono delle fanatiche di chiesa per dire il rosario e la messa cantata; mia madre chiede se possono venire le figlie a giocare con me, loro rispondono di pregare che ci pensa Dio. Ma dove sta Dio?

Io ci credo ma fino a un certo punto, perché se Dio mi volesse bene, in questo guaio non mi avrebbe messo. Infatti mio padre dice: «Pregano i morti e sotterrano i vivi».

Qualche volta sento il citofono, salto dalla gioia, ma spesso dura poco perché sono quelli di sopra senza chiavi per farsi aprire. Penso: «Perché non si fanno aprire dalle amiche, amiche per dire, perché ognuno fa comodo all'altro. Ogni «morte di papa» viene Lina, la signora di sopra; è molto fanatica sul modo di abbigliamento, parla solo di quello.

Non per dire una mia compagna ex di banco che piangeva sempre, quando l'hanno cambiata di posto non piange più.

E' proprio per questo che ho scritto, perché vorrei che Silvia, il fratello e tutti quelli che hanno il problema fisico e che leggono Ombre e Luci, mi scrivano. Voglio tanti amici di lettera, anche stranieri che potranno avere lettere in inglese.

Michela Napoleoni
Via Spinoza, 49
00156 Roma (Italia)

Cara Michela, grazie per la tua lettera sincera: manifesti bene la tua delusione per avere poche visite di amici della

Dialogo aperto

tua età. Io penso che ne verranno altre ma solo se saprai accettare gli altri con i loro limiti e i loro difetti. Nessuno è perfetto. Spero che qualche lettore giovane si faccia vivo con te.

Non potete immaginare

Non ricevo Ombre e Luci da più di un anno: motivi economici non mi hanno permesso di rinnovare l'abbonamento. Sono sempre affezionata a Ombre e Luci e ne sento la mancanza. Leggo e rileggo i numeri vecchi che conservo gelosamente.

In una mia lettera vi parlavo della mia esperienza in famiglia a stretto contatto con mia sorella Anna Maria malata già dall'età di undici anni. Cos'è cambiato da allora? I miei dubbi, i miei timori ci sono ancora; la paura del domani, dell'oggi, sentimenti molto umani però filtrati dalla fede; una fede consapevolezza del presente e certezza della presenza divina.

Questa fede mi ha dato la spinta per fare qualcosa. A fine anno la nostra Chiesa ha organizzato un congresso per i giovani. Ci sono andata con un'idea: ho preparato un piccolo stand con vendita di biglietti augurali adatti per scambi affettuosi tra i giovani cristiani. Ho raccolto 320.000 lire, ma ciò cui tenevo molto era promuovere tra i giovani la cultura dell'handicap. Per timidezza non ho parlato in pubblico, ma allo stand avevo, tra le altre riviste sull'handicap, Ombre e Luci. Non potete immaginare la mia gioia quando i ragazzi si avvicinavano per comprare e mi chiedevano informazioni sulle riviste.

Ho raccolto questi indirizzi che vi mando: sono persone che hanno espresso il desiderio di abbonarsi; altri hanno preso l'indirizzo; lo faranno personalmente.

Per finire riporto parte di una lettera che mi è arrivata qualche giorno fa da un ragazzo conosciuto al congresso. Dice così: «...e specialmente ti ringrazio per avermi fatto partecipe dell'amore che hai per i ragazzi con handicap. Sai, quando leggevo i giornalini che mi hai dato, ho pianto; quando leggevo storie di ragazzi così diversi, con tanto problemi, non riuscivo a capire come si può essere così distaccati; anch'io pensavo di essere a posto con me stesso per l'impegno che ho in chiesa nelle varie attività; intanto ho capito che sono io ad aver bisogno di lui, e che per lui posso fare molto di più. E questo è un impegno che ho preso con me stesso e con il Signore. Lui si chiama Mario e dalla nascita è sulla sedia a rotelle; non parla ma si fa capire a gesti... Per tutto questo ti sono grato dei giornalini che mi hai fatto leggere. Grazie».

Enza Cavaliere (Firenze)

Grazie a te per l'esempio che dai e che speriamo sia seguito da altri. Per l'abbonamento, non ti preoccupare. Sei di nuovo fra gli abbonati. A questo servono gli abbonamenti sostenitori.

"Grazie!" a chi ha già rinnovato l'abbonamento 92.

"Prego!"... chi non l'ha ancora rinnovato...

DALLA LEGA DEL FILO D'ORO
SPERANZA PER UNA BAMBINA "DIFFICILE"

Ora Manuela...

di Massimo D'Amico

Vivevamo a Bari nell'86 quando leggemmo su Ombre e Luci un articolo di Mariangela e Nicole sulla Lega del Filo d'Oro di Osimo, che ci colpì molto favorevolmente.

Manuela, nostra figlia (una bimba dolcissima, nata con gravissimi handicap, per cui non vede, non parla, cammina a fatica solo se sorretta, insomma, come diciamo noi, una bambina «difficile») allora aveva undici anni.

La nostra era una vita complicata, come quella di tante famiglie che leggono questo giornale, e si stava complicando sempre di più per il fatto che nel frattempo avevamo avuto altri due bambini, Carlo e Matteo, ancora picolissimi e bisognosi di attenzione, mentre Manuela manifestava crisi di comportamento sempre più frequenti e gravi.

In effetti, non essendo in grado di parlare e dovendo in qualche modo comunicare le proprie esigenze, urlava per attirare la nostra attenzione, e forse ciò era dovuto anche alla consapevolezza di non essere più sola, di dover condividere l'amore dei suoi genitori con altri due fratelli.

Ci stava, insomma, «mettendo sotto» nel senso che eravamo asserviti alle sue esigenze e anche ai suoi capricci, che faceva come tutti i bambini. Inoltre conduceva una vita sregolata: si addormentava di giorno, tranquilla perché tutti erano accanto a lei e poi di notte si svegliava e cominciava a urlare e a farsi del male, perché si picchiava, e bisognava intervenire rapidissimamente nel cuore della notte. In una città che dorme, sentire un bambino che urla, è una sensazione lacerante. Qualche volta ci ha creato problemi anche coi vicini che credevano stessimo usando violenza ai nostri figli. Abbiamo dunque sofferto interiormente anche questo problema, perché più d'una volta siamo stati invitati a lasciare l'appartamento e ad andare a vivere in campagna dove non avremmo disturbato nessuno.

Eravamo arrivati all'estremo delle forze e ci trovavamo a dover affrontare anche un altro problema: i nostri figli minori, abituati alla compagnia di Manuela, cominciavamo ad assumere atteggiamenti emulativi e, ad esempio, erano arrivati a usare violenza su loro stessi solo per imitare la sorella più grande.

La realtà sociale in cui vivevamo, peraltro, non ci poteva dare il supporto tecnico, specialistico, sanitario di cui nostra figlia aveva bisogno e, d'altra parte anche la struttura romana da cui provenivamo non era e non è ancora oggi in grado di «recuperare» pluriminorati gravi come Manuela.

Tornando a quanto dicevo all'inizio, per una serie di coincidenze molto favorevoli (quando sei convinto di essere allo stremo delle tue forze c'è sempre qualcuno che ti tende una mano) telefonammo alla Lega del Filo d'Oro nel giugno del '86 e fummo subito ricevuti. Ad essere sinceri andammo ad Osimo senza aspettarci un granché anche perché avevamo avuto esperienza di altri posti veramente più simili a «lager» che a scuola di riabilitazione.

Appena messo piede nell'istituto, ci siamo dovuti ricredere. Intanto trovammo un ambiente molto sereno, personale cortese, disponibile, molto professionale. Un particolare: tutte le porte erano aperte e questo ci incoraggiò subito. Gli specialisti della Lega visitarono accuratamente la nostra bimba per verificare il livello del suo handicap e per stabilire quali traguardi avrebbe potuto raggiungere attraverso un trattamento specifico adeguato.

Ci dissero che su nostra figlia si poteva «operare» anche se sarebbe stato meglio se l'avessimo portata qualche anno prima.

Il problema era però che questa ministruttura poteva ospitare in modo residenziale solo una ventina di bambini, mentre gli altri raggiungevano l'istituto

Manuela, al centro, con i due fratelli; ai lati i due genitori Brunella e Massimo D'Amico, alla festa di matrimonio di due amici.

la mattina e venivano riaccompagnati a casa la sera. L'indisponibilità di un maggior numero di posti è dovuta al fatto che gli sforzi riabilitativi sono premianti soltanto se ogni bambino può contare sue due insegnanti.

Per un colpo di fortuna, fummo chiamati soltanto dopo un mese e in quell'occasione ci chiesero se eravamo disponibili a cominciare il trattamento da settembre, quando si sarebbe liberato un posto. Così fu infatti; mia moglie rimase con Manuela per un paio di settimane, affiancando gli operatori che si prendevano carico della bimba, ma soprattutto per verificare come sarebbe stata seguita.

I risultati li vedemmo subito. Manuela, che era stata trattata fin dalla nascita da più istituzioni e nell'ambito delle stesse da più persone, in quanto non avevamo mai individuato una struttura che potesse operare su pluriminorati non vedenti, entrò in Istituto in condizioni incredibili. A 11 anni quasi non mangiava più e per nutrirla bisognava tenerla in braccio e darle solo alimenti liquidi, pappine e yoghurt, benché sapesse masticare.

La sorpresa venne a Natale dello stesso anno, dopo che in quei mesi eravamo andati a trovarla soltanto ogni due settimane, nei week-end, come previsto dal regolamento. Ebbene a Natale Manuela mangiava da sola, di tutto, seduta sul tavolo, col suo cucchiaio.

Era stata abituata a mangiare di tutto con questo sistema: se qualcosa non le piaceva, le veniva riproposto durante la giornata, se ancora lo rifiutava quel cibo veniva escluso dalla sua dieta.

Dal punto di vista del comportamento, era una principessa, nel senso che tutte quelle isterie che, nonostante le cure, aveva avuto per anni, erano scomparse come per incanto. La Lega del Filo d'Oro, non è stata una scuola soltanto per Ma-

nuela, lo è stata anche per noi. Le nozioni acquisite dalla bambina con grandi difficoltà durante il soggiorno in Istituto, vanno infatti praticate anche durante le vacanze, quando è con noi, altrimenti si perdono in brevissimo tempo; così la mamma apprende periodicamente i nuovi esercizi da riproporle in casa.

Anche il suo rapporto con i fratelli è notevolmente migliorato. All'inizio i nostri figli più piccoli, che ora hanno sette e dieci anni, erano gelosi perché si accorgevano di quante attenzioni dedicavamo alla loro sorella. Ma poi Carlo, il più grande, quando portammo Manuela a Osimo, stette male per qualche giorno, perché pensava che la portassimo via per far più spazio a loro e di questo si sentiva responsabile.

Ora la loro sorella ha cambiato atteggiamento: prima non riusciva neanche a toccarli; adesso, ogni volta che li incontra, li abbraccia come se fossero le sue bambole; ora comincia ad avere una regola di vita, è uscita dalla passività, è incentivata a migliorarsi e ad apprendere; di conseguenza anche il rapporto con i fratelli è totalmente cambiato.

Ora Manuela cammina per qualche passo da sola, si sostiene meglio, sale le scale, ha imparato a vestirsi e a lavarsi, compie insomma una serie di gesti quotidiani fortemente gratificanti che hanno rasserenato il suo stato d'animo.

La chiave del successo sta nel fatto che alla Lega del Filo d'Oro ogni bambino al quale si riconoscono capacità ed esigenze di apprendimento diverse anche se apparentemente simili rispetto agli altri, fruisce di un programma specifico, molto dettagliato, studiato e verificato decine di volte, appositamente per lui.

Nostra figlia comincia ad avere degli schemi mentali, noi diciamo che comincia a «capire», anche se è difficile sapere fino a che punto. Nel suo piccolo è felice,

Manuela nell'Istituto della "Lega del Filo d'Oro" ha fatto progressi incredibili... Per nutrirla bisognava tenerla in braccio e darle solo alimenti liquidi... Ora mangia da sola, di tutto, seduta al tavolo.

Conferenza mondiale «SORDO-CIECHI»

La Lega del Filo d'oro, in collaborazione con il Comitato Permanente per le attività delle persone sordo-cieche, organismo dell'Unione Mondiale dei Ciechi, annuncia che la V Conferenza Mondiale «Hellen Keller» si terrà in Italia (in una località delle Marche) nell'ultima settimana di settembre del 1993.
Titolo della conferenza: «Una qualità di vita per le persone sordo-cieche».

ha certamente la consapevolezza di essere amata, conduce una vita che, per lei, potremmo definire «normale» e certamente migliore di quella che potevamo proporle noi, in casa, dove era soffocata dall'amore e frustrata dalla nostra incapacità di offrirle qualcosa di adatto alle sue esigenze.

Ora le stanno insegnando cose ancor più complesse, inerenti la discriminazione: le si vuole insegnare a scegliere, ad esempio, se preferisce bere o mangiare, passeggiare o riposare, dormire o giocare. Sono contatti complicati, però sono convinto che con il tempo, registreremo altri progressi.

I risultati fin qui ottenuti dalla Lega del Filo d'Oro, sono stati resi possibili, non soltanto dalla preparazione scientifica di livello eccellente che le è riconosciuta a livello mondiale, ma da altri tre elementi: una pazienza infinita, tanta disponibilità e un grande amore verso questi bambini.

Perché Manuela non poteva rimanere a casa?

Il papà di Manuela ha ricordato i valori umani di pazienza, di disponibilità e di amore del personale di questo istituto, ma anche la sua alta competenza.

Non è possibile qui esporre tutti gli aspetti di questa competenza, ma vorremmo sottolinearne due:

— da un lato l'*estensione della presa in carico* del bambino: dall'alzarsi fino al coricarsi, il bambino non è mai lasciato a se stesso (cosa che permette, fra gli altri insegnamenti, lo smantellamento delle stereotipie e delle manifestazioni autolesioniste);

— dall'altro il *condizionamento positivo* (il comportamento positivo immediatamente ricompensato con ciò che si sa gradito al bambino) che permette di stabilire la prima passerella di comunicazione e che fa breccia nella muraglia dietro la quale il bambino si era completamente chiuso e per questo divenuto «psicotico».

E' facile capire come questi due aspetti riabilitativi, così esigenti e totalmente impegnativi, siano inattuabili sia nella vita normale di una famiglia, sia in una scuola di quartiere.

Per chi fosse interessato, vedere n. 1 anno 1986 di Ombre e Luci, «Vede, sente, parla attraverso le mani». Per altre informazioni rivolgersi a:

«LEGA DEL FILO D'ORO - Via Montecerno, 1 - 60027 OSIMO (AN) - Tel. 071/7131202 - Sede di Milano: Via Carlo Poma, 48 - 20129 Milano - Tel. 02/743405.

Questi operatori sono veramente delle persone incredibili, eccezionali.

Quanto durerà il soggiorno di Manuela? Lo sa Iddio. La Lega del Filo d'Oro ospita i bambini fino a quando hanno raggiunto il massimo livello di apprendimento loro consentito.

Se Manuela risuscisse domani a diventare «la donnina» che ci aspettiamo, sarà la benvenuta. È sempre una questione di Fede e...

Manuela con il fratello maggiore Carlo.

Il modulo di c.c.p. accluso serve per chi deve ancora rinnovare l'abbonamento 1992

•

ORDINARIO L. 20.000

•

SOSTENITORE L. 50.000

Centro studi e Formazione Sociale

FONDAZIONE EMANUELA ZANCAN

SEMINARI 1992

1	19/7 - 25/7	*Famiglia e solidarietà sociale: forme di aiuto a domicilio.*
2	23/8 - 29/8	*Documentazione professionale e valutazione degli interventi.*
3	30/8 - 5/9	*Preadolescenti: opportunità per crescere e servizi nel territorio.*
4	6/9 - 12/9	*Rischi sociali dei minori in famiglie multiproblematiche: possibili soluzioni di aiuto.*
5	13/9 - 19/9	*Famiglie immigrate: problemi di inserimento nella comunità locale.*
6	20/9 - 26/9	*Sistema informativo e valutazione dei servizi.*
7	18/10 - 24/10	*Anziani: dal progetto obiettivo del P.S.N. al progetto di territorio.*
8	25/10 - 31/10	*La dirigenza nel nuovo sistema dei servizi socio-sanitari.*

CONDIZIONI DI PARTECIPAZIONE

a) I seminari iniziano la domenica sera alle 21 e si concludono il venerdì sera alle ore 19.
Ai partecipanti è richiesta la preseza continuativa a tutti i lavori del seminario;

b) Quote: L. 750.000 iscrizione (più IVA 19%)
L. 380.000 soggiorno (IVA 9% compresa);

c) Adesioni: entro i 31 maggio. Le adesioni che perverranno dopo il 31 maggio 1992 saranno accettate subordinatamente ai posti disponibili.

SEDE DEI SEMINARI:

CENTRO STUDI E FORMAZIONE SOCIALE «E. ZANCAN» - 38013 MALOSCIO (TN) - Tel. 0463/831342
Fax 0463/831342 (ad eccezione dei seminari n. 7 e 8, che si terranno in una località diversa).

SEGRETERIA:

Fondazione «E. Zancan» - Via Patriarcato, 41 - Padova - Tel. 049/663800 - Fax 049/663013
(da lunedì al venerdì ore 8,30-12,30) fino al 10/7 e dell'1/10/1992 in poi.

Centro Studi «E Zancan» - Viale Alpino, 4 - 38013 Malosco (TN) - Tel. 0463/831342 - Fax 0463/831342
(dall'11/7 al 30/9/1992).

LOURDES 1991

VENTI ANNI DI CAMMINO DI FEDE E LUCE

Nel nome dell'unità

Lourdes è un luogo di pellegrinaggi: possiamo dire che c'è n'è uno al giorno. Ma il pellegrinaggio di Fede e Luce, secondo il cappellano del santuario, che ne ha visti migliaia, è stato straordinario. Perché è stato straordinario? Le immagini e le parole di queste pagine tentano di spiegarlo, e lì dove parole e immagini non sono sufficienti, sarà il cuore di ognuno ad aiutare a cogliere la realtà di quei giorni.

Il tema del pellegrinaggio era, per tutti i paesi intervenuti, "Verso l'unità". L'unità è un'idea portante di Fede e Luce, è nelle sue stesse radici, dal momento che è nata per avvicinare persone e famiglie che, proprio nel momento in cui hanno bisogno del maggior sostegno, rimangono isolate. Tutti noi che partecipiamo ad un gruppo Fede Luce, quando ci incontriamo, pur venendo da ambienti e situazioni diversi, a volte anche da città e paesi in tutti i sensi lontani, sappiamo che il timore e l'ansia che sempre accompagnamo una nuova esperienza, ben presto scompaiono e che improvvisamente ci troviamo a casa: accolti, rassicurati e compresi.

Ma normalmente la diversità allontana; noi stiamo meglio con le persone che ci sono simili, per aspetto, per comportamento e per gusti. Con chi è tanto diverso ci si sente a disagio; si diventa diffidenti o invidiosi o pieni di paura e di rancore.

A Lourdes poi le diversità erano, per tutti, ingigantite; non solo le età, i caratteri, l'ambiente sociale, la cultura, la salute, ma anche i tratti fisici, il colore della pelle, il vestire, la fede religiosa, il parlare... soprattutto il parlare! I primissimi giorni tutti, credo, ci siamo sentiti perduti: e adesso cosa succederà? Ma poi abbiamo cominciato a stringerci, a volte timidamente, le mani, a fare sorrisi buffi, a guardarci negli occhi. E lì, in quegli occhi diversi, abbiamo letto le stesse cose che sono nel nostro cuore e che aspettano solo di potersi affacciare: stesse emozioni e desideri, stesse passioni, sofferenze e speranze...

Come nel pellegrinaggio di Lourdes, in Fede e Luce basta la presenza a fare unità. Basta dire: io sono qui, accumunato a te; e al di là delle nostre differenze, anzi proprio grazie a queste, la mèta che vogliamo raggiungere non è più lontanissima.

L. B.

Queste pagine sono un ricordo per chi era a Lourdes e una testimonianza per chi non c'era.

Quattordicimila, tra persone con handicap mentali, genitori, amici sono venuti a Lourdes per la Settimana Santa 1991. Sono venuti la maggior parte dall'Europa dell'Ovest e dell'Est, e anche dagli altri continenti. Sono venuti, molti, al prezzo di grande fatica, di sacrifici e in condizioni difficili. Sono venuti per sperimentare con gioia e per testimoniare l'unità dei cristiani, e dell'umanità: l'unità attorno ai «più piccoli» nello spirito delle Beatitudini, secondo la parola di Dio. Sono venuti a Lourdes perché qui venti anni prima era nata Fede e Luce, e perché è santuario di quella donna che duemila anni prima aveva risposto Sì a quel figlio così diverso dagli altri, così difficile da capire, già destinato a un grande patimento. Quel Sì che molti genitori continuano a dire, ogni giorno, malgrado tutto, fidando nella parola di Dio.

Maria de la Soledad

Il genitore del ragazzo con handicap e Maria: in questa meditazione troviamo sorprendenti somiglianze tra i loro destini.

Il Sabato Santo p. Brian Lowery ha parlato di Maria ai genitori italiani. Ecco le parti più significative della sua riflessione.

Oggi è Sabato Santo. Questo giorno liturgicamente è sempre un giorno piuttosto «vacante», messo fra la forte drammaticità della passione di Gesù di Venerdì Santo e la Veglia Pasquale di stanotte. Invece, in alcuni luoghi della Spagna, qua vicino, Sabato Santo è un giorno molto sentito. Lì si ricorda Maria, col titolo della *Vergine della Soledad*, Maria in solitudine. L'immagine venerata è di Maria, sola, senza la compagnia di Gesù, che è già seppellito dietro la pietra. Per lei Sabato Santo era un giorno completamente vuoto e privo di consolazione.

Io immagino Maria, in quel giorno, così. Sta pensando tra sè: che cosa è successo? Come mai Dio ha fatto finire così il suo piano d'amore, che l'angelo ha annunziato a me 30 anni prima? Perché è stata troncata la vita di mio figlio con quell'atroce tortura, quell'umiliazione, l'abbandono degli amici e la morte da criminale?

* * *

Maria era turbata già da qualche giorno. Aveva sentito nell'aria l'opposizione furiosa che andava drizzandosi contro Gesù. Poi aveva saputo del suo arresto. C'era stato un giudizio formale, con lui davanti al popolo, ormai lacerato dai flagelli e dai colpi delle guardie. Lui doveva morire, e in croce! Lei l'aveva visto mentre portava quella croce sulla via verso il Calvario. Poi era stata sotto la croce tutto il tempo della sua morte lenta e inumana. Per un po' di tempo aveva potuto tenerlo in braccio e piangere sopra il suo corpo morto.

E poi, niente! Gesù non si sarebbe visto più. Non si sarebbe più sentita la sua voce, quella voce che Maria amava ascoltare, quella voce d'affetto, la voce di lui che sin da bambino aveva pregato insieme a lei, quella voce che aveva parlato di Dio alle folle, che dava forza e speranza con la parola del regno di Dio. Il suo sorriso non sarebbe più apparso nei soliti posti per mostrare a lei l'amore di figlio..

* * *

E' possibile che Maria non capisse? Non aveva ascoltato con fede il messaggio dell'angelo che aveva detto: «Egli sarà grande e chiamato figlio dell'Altissimo. Il Signore Dio gli darà il trono di Davide suo padre e regnerà per sempre sulla casa di Giacobbe e il suo regno non avrà più fine»? (Lc. 1, 32-33) Sì, ma l'angelo non aveva parlato di questa ultima tragedia.

Non aveva sentito Simeone, nel tempio, il giorno della presentazione, quando aveva detto: «Anche a te una spada trafiggerà l'anima»? (Lc. 2, 35) Sì, aveva avuto una premonizione, ma vaga e indefinita. Ed era molto tempo prima.

Non le era stato riferito ciò che Gesù aveva detto tre volte, ai discepoli: «Il figlio dell'Uomo sta per

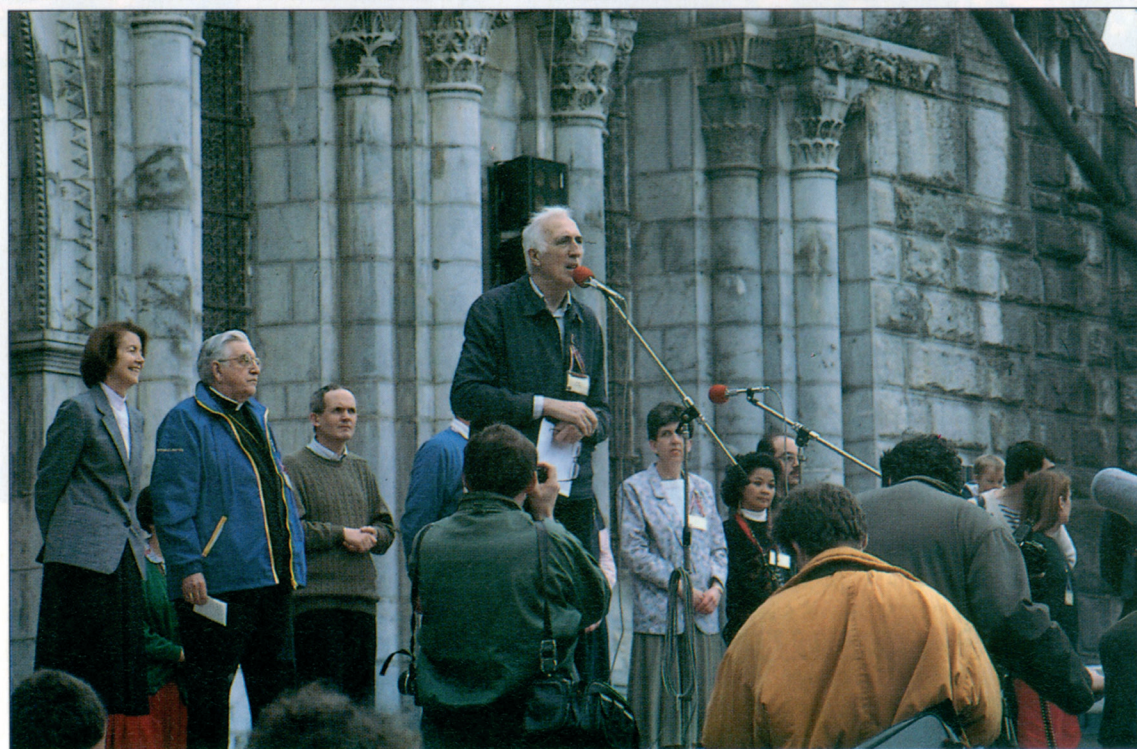
(segue a pag. 33)

L'abbraccio tra Jean Vanier e uno dei pellegrini di Fede e Luce.

Perché ognuno abbia il suo posto

Questo pellegrinaggio ha numerosi significati, ma credo che il primo è quello di farci scoprire che l'handicappato mentale è una persona molto preziosa e che ha un dono speciale da offrire alla chiesa e al mondo. Purtroppo sono pochi quelli che scoprono! A FEDE E LUCE e all'ARCA noi scopriamo che Dio ha scelto ciò che nel mondo è folle, ha scelto ciò che c'è di più debole, di più umile per confondere i forti, i ricchi, i potenti.
Il pericolo del nostro mondo è quello di fuggire la sofferenza per vivere l'illusione e il sogno. La «Buona Novella» ci porta a capire proprio questo: «Non vivere nelle teorie, ma vivere là dove sono le persone». Nel momento in cui siete vicini alle persone deboli, voi toccate la vostra propria debolezza, la vostra fragilità, ed è in questa fragilità che Dio è nascosto.
C'è qualcosa di insensato in questa nostra impresa di far venire la gente dalla Russia, dal Ghana, dallo Zambia, dall'Argentina, dalla Corea..., ma credo che è per gridare al mondo: BISOGNA CHE LE PERSONE PIU' PICCOLE TROVINO IL LORO POSTO.

Jean Vanier

Foto Barbara

Otto giorni in pullman

Viaggiare in pullman era per noi il modo più economico, l'unico possibile. Erano stati perciò previsti cinquanta pullman in partenza da tutti gli angoli della Polonia. Quattro giorni di viaggio...

* * *

Mentre salivamo sulle vetture sentimmo che il pellegrinaggio incominciava davvero. Nel mio pullman c'erano numerose famiglie con bambini piccoli handicappati, i loro fratelli e le loro sorelle, e vivendo insieme ventiquattrore su ventiquattro realizzammo quale fosse il loro peso quotidiano. Durante il viaggio cercammo di alleviarlo rendendo liberi i genitori perché potessero parlare fra loro, prendere

Jean Vanier (foto bassa a sinistra) parla ai 14 mila venuti da 60 paesi. Alle sue spalle Marie Hélène Mathieu cofondatrice di F. e L., Mons. Fernand Lacroix assistente internazionale, Françcois Bal vicecoordinatore internazionale, Maureen O'Reilly coord. internazionale, Bella Feliciano coord. Asia e Oceania, Roland Tamraz coord. del Medio Oriente.

Foto Barbara

Foto Nanni

un caffé, passeggiare per le città dove sostavamo... Per diminuire le spese avevamo portato con noi il nostro cibo e lo dividevamo fra i piccoli gruppi. Di notte dormivamo per terra. Le pause erano necessarie: respiravamo profondamente l'aria fresca del sud della Francia, danzavamo e rilassavamo le nostre membra irrigidite. Alcuni andarono a bagnarsi i piedi nel Mediterraneo e a raccogliere sassi e conchiglie che poi distribuivano agli altri.

Come dimenticare l'accoglienza che ci fu fatta lungo tutto il nostro percorso dalle parrocchie, dalle comunità di Fede e Luce, dai monasteri? Come dimenticare la Messa in comune ogni giorno? Fu un viaggio in cui pesi e gioie si inserirono perfettamente nel mistero di pasqua. Le comunità impararono in anticipo a vivere il ritorno. Come lasciarsi abbattere quando i nostri amici handicappati già parlavano meravigliosamente dei quattro giorni di viaggio?

Piotr (Polonia)

Foto Barbara

Perdonare ed essere perdonati

Il Giovedì Santo, durante la veglia, negli alberghi, abbiamo vissuto la lavanda dei piedi nella nostra comunità.

Perché lavarsi i piedi a vicenda? La risposta è semplice. Perchè Gesù ci ha domandato di fare come Lui. Il Vangelo di S. Giovanni (13, 1-17) termina con queste parole di Gesù: «Ora sapete queste cose, ma sarete beati se le metterete in pratica». Gesù ci annuncia e ci promette la Beatitudine della lavanda dei piedi.

Lavare i piedi a qualcuno significa servirlo, prendere il posto di un servitore. ma significa anche toccare la persona come l'ha toccata Gesù, con rispetto e con amore! E' così bello vedere un uomo o una donna con handicap mentre lavano i piedi dei loro genitori! Questo è anche un gesto di umiltà e di perdono. Lavando i piedi a un'altra persona, e accettando che l'altro lavi i nostri, noi entriamo nel mistero del perdono: perdonare ed essere perdonati...

Fernand Lacroix
Vescovo
assistente internazionale
di Fede e Luce

Foto Vito Palmisano

Due immagini delle "Vie Crucis" tenute per gruppi il Venerdì Santo.

Spirito di gioia

La consapevolezza di essere parte di un «progetto mondiale», che vede persone diverse esprimersi con lo stesso linguaggio, condividere la stessa esperienza, vivere le stesse emozioni, è stata molto forte in noi, forse più del pellegrinaggio normalmente atteso.

Molto importanti ed intensi sono stati tutti i momenti vissuti in comunità. In particolare la «riconciliazione»che ci ha aiutato a sentirci uniti, a vivere come amici nel profondo di noi stessi. Abbiamo colto lo spirito di gioia, allegria, serenità che è proprio di Fede e Luce.

Comunità «La Vigna» (Napoli)

MESSA DEL VENERDÌ SANTO

Una certezza mi assale e capisco tutto

La scena ha reminiscenze bibliche, e non solo per il contesto. E' un'orda di persone, immensa: provengono da tutto il mondo, multicolori. Li accomunano almeno due cose: la fede e la sofferenza. Alcune note d'organo mi comunicano, qui in fondo a questo pozzo umano, che la messa è già cominciata...

* * *

C'è molta confusione in me: molte domande, pochissime risposte. Qualche grido squarcia l'aria di questa immensa chiesa sotteranea. Ed io sono sempre più confuso.

Poi all'improvviso una certezza mi assale, mi aggredisce... e capisco tutto in ogni minimo particolare. Ma non posso parlare di quello che ho capito, semplicemente perché non credo che esistano parole per descriverlo.

Sorrido piano mentre sono circondato da una nebbia fitta di parole e di suoni. Mi volto e vedo Christian, che viene dalla Martinica, con uno sguardo severo e un po' buffo e tutto il suo universo dentro.

Luca Dominici (Roma)

Essere accanto a Lui

Foto Barbara

C'è stato un momento durante la mia permanenza a Lourdes in cui per un insieme di circostanze mi sono trovata a fissare a lungo la Croce. Era il venerdì Santo. Noi italiani eravamo tutti riuniti per una veglia. Una grande Croce stava davanti a noi e ci sovrastava tutti. Fissare la Croce e adorare il Signore era per me un atteggiamento del corpo e dello spirito insieme. E' raro, oggi, avere la possibilità di esprimere fisicamente e concretamente questo slancio dell'anima che pur dovrebbe far parte della nostra vita quotidiana. In quel luogo, Lourdes, dove la sofferenza cammina insieme alla gioia e il malato con la mano nella mano del sano, dove le fiaccole ogni notte illuminano l'oscurità e dove le parole si trasformano in canti, la mia emozione era così grande da non poter trovare altro sollievo che quello dell'adorazione e nel silenzio di questa sentire la presenza di Lui e il bisogno di dire sì. Era il bisogno di dire: «Io non capisco e so niente, io non sono niente, ma Tu sei e sai tutto, conosci tutto e sulla Tua Croce è già presente la Tua Resurrezione».

Qualcuno vede nella Croce solo un triste simbolo. Ma c'è anche chi la vede come presenza simultanea della morte e della vita, e del trionfo della vita sulla morte; e nell'adorazione, che è silenzio, sente di volere essere semplicemente lì, con Lui, insieme a chi lo amava e a chi lo ama, e che non c'è altro da pensare, niente altro da dire.

A Lourdes, in mezzo a una folla immensa, passò a un a certo punto accanto a me un ragazzo su una barella. Era immerso nelle coperte e se ne vedeva soltanto il volto. Il suo volto era quello di Cristo sulla Croce. Come si fa a formulare pensieri, nel profondo del proprio essere, quando davanti a noi passa un ragazzo e con lui passa il Dolore, il Mistero, e si avrebbe solo voglia di urlare, di inginocchiarsi per terra e di battere il terreno con i pugni? Non si può pensare a niente, non si può dire niente. Si può solo sapere che si sarà lì con lui — con Lui dovunque si trovi.

Natalia

Foto Barbara

Io ho un sacco di amici

Ho avuto qualche incontro ravvicinato con ragazzi di altre nazioni, in particolare una bambina russa di nome Liza. Io non capivo che cosa diceva e lei non capiva cosa dicevo io: totale incomprensione. Eppure siamo stati per quasi venti minuti a gurdarci, a farci le linguacce e ad «amarci» come se fossimo amici da una vita...

L'uscita dalla sofferenza sta nell'amore; è questo che ci ha dimostrato Gesù morendo sulla croce. Così, quando sto male per qualsiasi motivo, penso che devo cercare negli altri l'uscita dalla mia sofferenza. Ma non è facile amare. Io però ho un sacco di amici, i miei piccoli amici, i ragazzi di Fede e Luce che con eterna pazienza mi insegnano ogni giorno ad amare, ad uscire dal mio egoismo e dalla mia sofferenza. Così voglio ringraziare anche i ragazzi perché non si stufano mai di stare con me e di insegnarmi ad amare.

Giovanni Nucci (Roma)

Come Lei

I genitori riscoprono un nuovo battesimo (molti hanno vissuto il momento del bagno alle piscine!), una nuova energia per continuare a lottare per la vita dei propri figlioli, una grande serenità perché sentono fortissima la presenza di Maria. Infatti, come lei, proviamo la sofferenza di madre e da lei ricevono la forza per reagire e continuare ad amare, come lei ha fatto.

Anna (Bari)

La sofferenza nascosta dei papà

Foto Barbara

La sofferenza dei padri non è minore di quella delle madri; è soltanto differente. Forse è più pesante da portare perché spesso non si manifesta. Noi padri costruiamo un muro di silenzio per nascondere la nostra disperazione e la nostra ribellione. Non volevo romperlo, questo muro, e non ho mai partecipato agli incontri di Fede e Luce malgrado la richiesta discreta di mia moglie.

Nonostante ciò far parte del servizio d'ordine del pellegrinaggio era un lavoro di mio gusto. Vi sono andato senza rendermi conto che mi sarei immerso nella vita della comunità e che vi avrei partecipato gomito a gomito nel pullman e in albergo. Come membro del servizio d'ordine ho assistito a tutte le celebrazioni e a tutte le le adunanze.

Il venerdì mattina la comunità mi ha domandato di accompagnarla nella via crucis. Con altri due papà ho portàto la croce per un pezzo del percorso. E' là che mi sono abbattuto, almeno interiormente. Ho trattenuto le lacrime fino al momento in cui, più tardi, sono andato alla grotta: erano stati tre anni di totale chiusura.

Penso che quel Venerdì Santo ho ricevuto la grazia di diventare il padre di Luca.

Jodzef

Foto Nanni

Foto Barbara

Le mie lacrime

Frances Young, mamma di un bambino handicappato è pastore metodista. In un articolo per il Methodist Recorder, intitolato «Il mio straordinario pellegrinaggio», racconta in modo semplice e sincero come ha vissuto questa esperienza. Ecco alcune parti della sua testimonianza.

Scoprii che non potevo fuggire davanti alla sfida di qualcosa che mi sembrava fondamentalmente buona. Mentre un sacerdote dell'Europa dell'Est celebrava la Messa nella grotta per ringraziare Dio della fine delle persecuzioni, riuscii io stessa a pentirmi del mio senso protestante di sufficienza e ringraziai il Signore per i gesti che mi erano stati domandati e che avevo deciso di fare in spirito di obbedienza. Fede e Luce era fermamente decisa a integrarci, noi che avevamo ricevuto l'ordinazione in altre Chiese, anche le donne, in tutto ciò che poteva esserlo, sempre rispettando la disciplina della Chiesa Cattolica. Rifiutare sarebbe stato voltare la schiena alla mano che si tendeva in segno di amore fraterno e la mia obbedienza è stata stranamente ricompensata. Non solo avevo paura di sentirmi «esclusa» in questo contesto cattolico, ma soprattutto temevo per me stessa una sofferenza in più. Questo luogo, che ha la fama di miracoloso, avrebbe potuto ravvivare in me il ricordo di desideri impossibili, e aprire antiche ferite, anche se non potevo prendere in considerazione di portare con me Arturo, il mio figlio profondamente handicappato (non avrebbe potuto fare il viaggio).

Appena arrivate, Pauline, un'amica handicappata e io siamo andate alla Grotta. In un primo momento sono stata delusa per l'aspetto così ordinario di questa caverna, troppo pulita e troppo ben pavimentata e piena di una religiosità troppo evidenziata. Abbiamo guardato la fonte e siamo uscite in silenzio. Ma avevo già capito che l'essenziale del messaggio di Lourdes è legato alla purificazione, alla santità.

La Signora aveva detto a Bernadette che era l'Immacolata Concezione, che Lourdes era un luogo dove i peccatori dovevano fare penitenza, un luogo dove lavarsi e dove bere. Là ci si sbarazza delle impurità e della sporcizia che macchiano la nostra vita. Là si è riconosciuti, accolti, mentre in tanti paesi il rifiuto e l'ironia sono ancora l'esperienza quotidiana delle persone handicappate.

* * *

Per giungere fino a fondo ho voluto andare alle piscine. Le infermiere mi hanno immersa nell'acqua ghiacciata, ma ero triste quando ne sono venuta fuori perché il mio viso e le mie mani non si erano bagnate. E la Signora aveva proprio detto «Lavatevi le mani e il viso».

* * *

Più tardi con Francesco, un amico handicappato, sono andata alla fontana. Francesco mi ha lavato il viso, le mie lacrime erano state purificate. Anch'io gli ho lavato il viso a mia volta, poi, facendo una coppa delle nostre mani, abbiamo bevuto.

Foto Barbara

Il tesoro del mio pellegrinaggio fallito

Era la seconda volta che partecipavo a un pellegrinaggio di Fede e Luce a Lourdes: il primo era stato dieci anni orsono. Accompagnavo mia figlia che fa parte di una delle comunità dell'Arca.

* * *

La prima volta per me, protestante, era stata una scoperta straordinaria. Ora tutto mi sembrava difficile. Ero molto stanca. Il mio cuore era arido e non riuscivo a pregare. Da anni sapevo fino a che punto la sofferenza accettata e deposta ai piedi della Croce è apportatrice di ricchezze infinite. desideravo perciò partecipare in profondità a questa Settimana Santa. Ma ero pietrificata.

* * *

Il Giovedì Santo ci fu una momento particolarmente forte: la lavanda dei piedi in comunità, nel nostro albergo. Fu straordinario lavare i piedi del mio fratello handicappato, essere inginocchiata davanti a lui, ricevere la sua benedizione. Questo, l'ho fatto con fervore. Molto diverso fu lasciarmi lavare i piedi da lui. Tutto traballava.

* * *

Durante il resto del pellegrinaggio non distinsi gran cosa di ciò che veniva detto, perché ho delle difficoltà all'udito. Per una forza ostinata del destino, che non potevo attribuire a una caso disgraziato, non riuscii mai a vedere nulla. Mia figlia diceva tranquillamente: bello, bello. Io, ero sorda e cieca.

Come protestante avrei voluto partecipare sul serio a un pellegrinaggio che per la prima volta voleva essere ecumenico: ebbene non sono riuscita ad assistere ad alcuna riunione dove se ne parlasse,

Foto Barbara

a parte una che ho trovato scoraggiante.

* * *

«Bello» ripeteva Isabella che ci teneva molto a entrare nella grotta di Lourdes anche al prezzo di una lunghissima attesa. Io avrei preferito di gran lunga andare a pregare dall'altra parte del fiume, proprio di faccia alla grotta, senza fare la coda.

* * *

Essere umilmente benedetta dal mio fratello handicappato. Entrare povera e incapace nella massa della folla. Sentir vivere là il seme ignorato e inutile dell'ecumenismo. Essere semplicemente là e sapere di essere benedetta e lavata dal mio fratello handicappato: è lui che mi mostra il cammino. Sì, Isabella. Bello. Bella questa folla venuta dal mondo intero, questa adunanza straordinaria dei paesi dell'Est, dell'Africa, dell'Asia, delle Americhe. Riuscivo a misurare l'immensità di tutto ciò che stava succedendo? Che importanza avevano il mio cuore arido e la mia difficoltà di pregare davanti a questo effluvio dello Spirito?

* * *

Come erano belli, sconvolgenti, i giovani padri così attenti al loro piccolo bambino gravemente colpito, quando prendevano su di sè il lavoro delle mogli.

Bello semplicemente di essere là rivestiti del poncho bianco per testimoniare la Resurrezione di Gesù.

* * *

Umilmente benedetta. Non è stata così la vita di Maria di cui il Vangelo ci parla così poco? Sì, è proprio questo che riporto con me come un tesoro dal mio pellegrinaggio fallito.

Christiane Mallet Watteville

Foto Nanni

A Pasqua la festa più bella

Il grande prato è pieno di gioia: di canti, di danze, di amicizia, di semplicità. Il grande telo bianco col Cristo risorto e i "ponchi" bianchi, fogli per i simboli e per firmare gli incontri, sono i segni di questa festa.

Foto Barbara

Foto Vito Palmisano

Foto Barbara

Foto Barbara

"Portate nelle chiese la vostra gioia"

Dovete portare più gioia nelle chiese e nella Chiesa dove a volte i cristiani sembrano mancare di slancio. Penso che è veramente un vostro dono speciale quello di aiutarci a ritrovare il vero senso della nostra vita, che è la gioia che il Signore ci dona.

Carlo Maria Martini
(Arcivescovo di Milano)

Foto Vito Palmisano

Foto Barbara

Le tue ferite

Se ti capiterà di accostarti ai piedi della Croce, la madre di Cristo ti cederà il passo. Donna della fede le tue ferite ricameranno il cielo.

Vittoria (Bari)

Foto Vito Palmisano

Mi ha dato una forza nuova

I ragazzi, come sempre, hanno provato un grande entusiasmo nell'incontrare tante persone nuove; hanno raccontato di amicizie nate istantaneamente per le strade o negli incontri; per loro il momento più bello è stato quello che abbiamo trascorso domenica di Pasqua alla prateria: la festa della Resurrezione.

* * *

La familiarità che ho percepito nei confronti di tutti i partecipanti, quel senso di intima e gioiosa unione, mi ha dato una forza nuova, mi ha fatto vedere le difficoltà da un punto di vista totalmente diverso. Infatti le difficoltà, paradossalmente, a Fede e Luce diventano energia che trascina e conduce, nel nostro stesso spirito, là dove si scopre l'Essenziale, cioè l'amore di Dio Padre che circola e si diffonde e che, toccando i cuori, li sana.

Adriana Duci (Palermo)

Poco, ma... tanto!

Cosa abbiamo fatto a Lourdes? Poco, ma... tanto. Abbiamo ballato mano nella mano con persone mai viste prima di allora; non ci capivamo linguisticamente, ma bastava un sorriso, una stretta di mano o una carezza per entrare in comunicazione. Ho conosciuto una ragazzina francese, Stephanie; io non so parlare francese eppure ballare, cantare e giocare ci ha permesso di instaurare un dialogo silenzioso d'amicizia.

* * *

Vorrei riportare delle frasi del discorso di Jean Vanier durante la veglia dei giovani, che più mi hanno colpito e che dovrebbero servire ad ognuno di noi come incoraggiamento a una riflessione più approfondita: «Per amare veramente qualcuno, bisogna imparare a dire bene di coloro che parlano male di noi»; «Per amare bisogna imparare a vivere con le nostre frustrazioni».

Anna Ravanelli (Carugate)

Foto Barbara

Sono venuti da tutto il mondo

Io sono andata a Lourdes. Parecchie persone sono venute da tutto il mondo lì, alla grotta della Madonna. Erano europei, africani, giapponesi, arabi, americani. Erano 14.000 persone. Io non sapevo la loro lingua e loro non parlavano italiano ma ci capivamo a gesti e il giorno di Pasqua ci siamo abbracciati come fratelli e abbiamo scritto il nostro nome sul «poncho» degli altri. E' stato un segno.

Giuliana (una ragazza) (Bari)

Foto Barbara

Ricordo Lourdes 1991

Foto Barbara

JEAN VANIER AI GIOVANI

"Sarai beato!"

La sera di Pasqua duemila giovani di tutti i paesi sono intorno al Card. Martini, a Marcin Przeciszewski e a Jean Vanier.

Dice Jean, una delle persone dalle quali ha preso vita Fede e Luce, sulla chiamata che Gesù rivolge a ciascuno di noi.

* * *

Ciò che mi colpisce nel Vangelo è il modo di Gesù di chiamare la gente. Guarda Pietro e Giovanni. Guarda il giovane ricco. «Egli lo guardò e l'amò» (Mc. 10, 21). Attraverso una comunione degli occhi gli dice: «Puoi avere fiducia in me; tu non hai bisogno di tutte le tue ricchezze. Poni in me la tua sicurezza. Ti darò una forza nuova e più ancora, perché ti darò il mio Spirito». E' vero che il mondo è duro, come ai tempi di Gesù ci sono tante divisioni, odii, pregiudizi. Ma Gesù dice: «Sarò con te. Vieni con me».

* * *

Di questa chiamata si ha un po' paura. Nel 1947 quando ero un giovane ufficiale della marina, sono venuto a Lourdes. Credo che allora Gesù mi abbia chiamato. E' allora che è nata la mia vocazione. Ma ancora per tre anni, prima di dare le dimissioni dalla marina, spesso ho avuto paura. Avevo paura che Gesù mi chiamasse per qualcosa che non volevo fare. Bisognava che a poco a poco io sentissi che diceva «Non avere paura» e che gli dessi la mia fiducia. Bisognava che io non pensassi troppo all'avvenire, ma che vivessi ogni giorno cercando di nutrirmi della presenza di Dio, dell'Eucarestia, e dello sguardo del povero. Così lasciai che il seme dello Spirito Santo crescesse dentro di me.

* * *

Quando Gesù ci chiama, non ci lascia soli. Ci dà fratelli e ci dà sorelle. Dopo averci detto «vieni», ci ispira a vivere in comunità, che sia la famiglia oppure una comunità di vita o di incontro. Quanto a noi che siamo riuniti qui egli ci chiama a vivere nella comunità Fede e Luce e ci raccomanda: «Va a cercare i poveri, gli storpi, gli zoppi, i ciechi». Sarai beato se essi sono nel cuore della tua comunità!...

(seguito da pag. 14)

essere consegnato nelle mani degli uomini e lo uccideranno; ma una volta ucciso, dopo tre giorni, risusciterà»? (Mc. 9, 31). Probabilmente sì, ma quella predizione di Gesù non era stata capita nè presa sul serio da nessuno.

Ora Maria rimane nell'incomprensione e domanda, domanda.

* * *

Maria ha pronunciato il suo Sì all'angelo quando egli l'aveva invitata a concepire nel suo grembo la persona che Dio ha voluto mandare al mondo. Era stato un sì molto umano, però come i nostri sì, fatto con fede, ma senza poter prevedere chiaramente il futuro: con *fiducia* in Dio, nella sua bontà e nella sua fedeltà. Ma una tale fiducia viene sempre mescolata e accerchiata dalle ombre dei limiti umani. Soltanto a poco a poco cominciamo a capire i modi speciali con cui Dio è veramente buono e fedele, e a identificare la sapienza del suo piano per noi. Quindi la fede è qualcosa di eroico. Si pronuncia il sì senza sapere come ci coinvolgerà e come andrà a finire il progetto.

Le madonnine col bambino che adornano le chiese e le strade spesso ci creano l'impressione che Maria, mentre guarda il figlio o guarda noi, sappia tutto, sia completamente informata del piano di salvezza che Dio stava per svolgere attraverso il figlio.

Ma questa interpretazione non è certa. Maria era una di noi. Soltanto dopo è venuta a conoscere il mistero intero, la morte di Gesù, la sua resurrezione e la venuta dello Spirito Santo. Più probabilmente lo sguardo delle Madonne che vediamo è lo sguardo di una che si fida di Dio, senza capire bene.

Io sono convinto che la collaborazione di Maria al progetto divino di salvezza le sia stata chiesta senza che lei ne intendesse il contenuto e le conseguenze. A lei è stata chiesta soltanto la fiducia e una generosità aperta e piena.

Credo che Maria non sapesse che Gesù era Figlio di Dio, tanto meno Dio incarnato. Doveva arrivare a quella fede come tutti gli altri cristiani, col tempo, attraverso l'esperienza della sua vita. Chiaramente non ha capito quando Gesù, a dodici anni d'età, si è separato da lei e Giuseppe, rimanendo a Gerusalemme, nel tempio, con i dottori della Legge.

Non si poteva spiegare perché Gesù avesse lasciato il suo mestiere a trent'anni cominciando a girare la Galilea, predicando il regno di Dio. Rimaneva sorpresa quando egli parlava di Dio con un'intimità da figlio che sorprendeva tutti, e parlava pubblicamente con tanta autorità dell'amore che Dio ha per noi. Non s'aspettava i suoi miracoli e non poteva comprendere come fossero venuti dalla mano del suo figlio.

Dopo un po' aveva visto le nuvole nere che incominciavano ad apparire sull'orizzonte nella forma delle invidie di certe persone importanti, della loro indignazione e della paura per il proprio potere. Mentre Gesù parlava diventava ovvio che le sue parole avrebbero causato reazioni contrarie fra le autorità e che questa gente era molto pericolosa. E lei tremava per lui.

* * *

Allora, che cosa ha fatto Maria, quando ha pronunciato il suo Sì senza sapere tutto?

Il minimo che si può dire, è che Maria si è lasciata aperta a molte sorprese inaspettate per il suo futuro. L'essere invitata a cooperare con Dio per il bene dell'umanità era la cosa più lontana dalla sua mente. E sembra che il Dio delle sorprese sempre agisca così.

Implicitamente Maria ha accettato ogni avvenimento della sua storia futura, felice o triste, come parte effettiva di un misterioso piano. Ha avuto fiducia in Dio, confidenza che lui ci ama totalmente e che spesso le vie del suo amore non sono le nostre vie. Quella fiducia era il contenuto dei salmi d'Israele che Maria pregava come buona ebrea.

Ma di più ancora, il suo atteggiamento includeva il forte desiderio di servire. Maria voleva dare quello che poteva, grande o piccolo che fosse; collaborare con Dio, avvenga ciò che avvenga. E' l'amore che conta. Segretamente l'amore ha più effetto per il bene dell'umanità di qualsiasi altro potere. Maria amava.

* * *

Ecco un'immagine di Maria per «Fede e Luce»: Maria del Sabato Santo, Maria Soledad, che, in solitudine, angosciata e perplessa, cerca con ogni sforzo di aggrapparsi alla roccia della sua fiducia in Dio.

E' possibile che Dio abbia chiesto a Maria tanta sofferenza? Non credo che sia la sofferenza di per sè ciò che Dio ha voluto per Maria. Aveva una misssione importante per lei. Maria, come voi, genitori di «Fede e Luce», doveva dare al mondo una persona speciale. Ciò che Dio ha voluto era il cuore grande di uno che crede e ama.

Come noi cristiani, Maria doveva anche imparare a credere in Cristo attraverso un processo duro e le tappe concrete della meraviglia, dell'incapacità di comprendere e, sì, anche d'un certo dubbio.

Anche noi di «Fede e Luce» spesso ci troviamo nel Sabato Santo della vita e, come Maria, stiamo davanti a decisioni personali importanti. Con la fede cerchiamo di trascendere le nostre situazioni.

* * *

Per «Fede e Luce» c'è anche l'immagine di Maria quando ha conosciuto Gesù risorto. le fonti non ci dicono se veramente lei abbia visto il suo figlio, come l'hanno visto altre persone dopo la sua risurrezione, o se abbia dovuto credere, come noi, alla parola dei testimoni. Non sta scritto in nessuna parte. Ma siamo sicuri che ha provato una gioia indescrivibile al sapere, in un modo o nell'altro con la fede, che Dio l'aveva risuscitato e che la vita aveva trionfato sulla morte.

Brian Lowery

Con nostro figlio affetto da miopatia

La speranza nella vita quotidiana

Questo è il titolo che Lionel e Monique Héron hanno dato a una loro conferenza nella quale raccontano la loro esperienza. Con loro e con i loro sei figli, fra i quali Thibaut — di cui in un giorno di giugno si venne brutalmente a sapere che era affetto da una terribile malattia —, impariamo a vivere la nostra vita come un «pellegrinaggio»: ogni giorno ha la sua tappa e la sua grazia.

LIONEL

Fino al maggio del 1980 siamo stati una famiglia cristiana, felice e senza storia. Una bambina e cinque ragazzi erano la nostra gioia. Il più piccolo, Thibaut, molto bello, sorridente all'apparenza di perfetta costituzione fisica, ci rendeva tutti felici.

Notavamo però che si sviluppava più lentamente dei fratelli. Non correva in maniera sciolta, faceva fatica a saltare ed evitava si salire le scale...

MONIQUE

Consultai numerosi medici. Sembrava che si trattasse solo dei piedi che erano un po' piatti e delle ginocchia leggermente convergenti.

Quando Thibaut compì sei anni consultai un altro pediatra e dopo due esami del sangue ebbi la orribile notizia: Thibaut aveva una terribile malattia muscolare congenita, una miopatia. Seppi che a dieci anni non avrebbe più potuto camminare e che i suoi muscoli sarebbero stati progressivamente distrutti.

Fu come lo scoppio di una bomba e non ne parlai a nessuno: i miei ragazzi più grandi erano sotto esami e Lionel viaggiava molto.

Thibaut stava per perdere, ancor prima di averli sviluppati, molti dei doni che Dio gli aveva dato. Non sarebbe mai stato un'atleta, come era stato mio padre. E la sua voce, che avrebbe potuto essere particolarmente bella, cosa sarebbe diventata senza

un respiro normale? Era la fine della sua gioia di vivere, di quel suo atteggiamento disponibile e senza complessi con cui si rivolgeva ai compagni?

Thibaut... in carrozzina, e poi...? Andai da un professore a quell'epoca specialista nelle miopatie. Fu la conferma definitiva: sì, Thibaut aveva davvero una «Duchenne de Boulogne» e la malattia aveva nel suo caso una evoluzione rapida.

Che dire della muta indignazione che mi soffocava quando uscii? Mi era stato detto all'incirca così: «E' tanto semplice oggigiorno evitare questi incidenti: quando una madre sa di essere portatrice di un gene — e ci sono esami sempre più sicuri che lo provano — ed è incinta di un maschio la sottoponiamo all'aborto "terapeutico"». Come? Avevamo cinque figli di cui eravamo orgogliosi: il maggiore si preparava a diventare medico, i gemelli crescevano deliziosamente insieme e Dominique, che aveva allora quasi dieci anni, era così serio, così maturo e nello stesso tempo così divertente. Li avrebbe uccisi, Dottore? Che bel massacro! E Benedicte, la nostra figlia, perché avrebbe dovuto essere risparmiata? Non avrebbe potuto più tardi trasmettere la malattia?

E Thibaut... certamente. Quale pressione, Dottore, lei avrebbe esercitato su di me che durante i primi quattro mesi di una difficile gravidanza ero rimasta a letto con tutti gli altri cinque figli in casa? Quali colpe lei, se lo avesse saputo, mi avrebbe addossato quando ero incinta di lui?

In ogni caso, secondo lei, da ora in poi il posto di Thibaut è in un centro specializzato, non è vero dottore? E' soltanto là che egli potrà essere ben curato. Strano, Thibaut sta per perdere tutti i suoi muscoli, lei è impotente a guarirlo e in più vorrebbe separarlo da tutti quelli che gli vogliono bene! E noi siamo tanti intorno a lui, ci sono più di quaranta zii e quasi cento cugini che sentiamo molto vicini.

Credo che questa indignazione mi abbia molto aiutata.

Thibaut era là, oggi lo stesso di ieri, sempre molto amato e affidato a noi da

Thibaut portata in spalla da un fratello durante un pellegrinaggio.

Dio per elevarlo a Lui; Thibaut al quale, come a noi, era stata promessa la vita eterna. Pregai. E presto mi sentii capace di parlarne a Lionel.

LIONEL

Dopo avere portato da sola tutto questo per più di un mese Monique alla fine divise con me il suo fardello e lo fece con una grande calma. Fu una meraviglia e una grazia! Mentre io ero sconvolto ella seppe dire queste parole meravigliose: «Caro, questo però non cambia niente».

Non cambia niente? Da un certo punto di vista era vero, la vita continuava e sarebbe continuata. Non cambiava niente ma, nello stesso tempo, cambiava tutto. Molte cose che ci erano parse importanti sarebbero diventate secondarie. Prima di tutto mi sarei battuto perché Thibaut guarisse. Dio infinitamente buono e onnipotente non lo avrebbe guarito presto se lo avessimo domandato con forza?

Monique aveva reagito con la sua grazia di donna e di madre: «Questo non cambia niente». La mia reazione fu completamente diversa, forse più maschile. Avevo bisogno di reagire, invocai Dio come testimone di ciò che stava succedendo e lo supplicai di venire in nostro soccorso. Pochi minuti dopo mi venne l'idea di andare a piedi a Lourdes da Versailles dove abitavamo.

La mattina del 2 agosto mi misi in viaggio. La prima giornata fu atroce: dopo trenta chilometri, senza fiato e dolorante dappertutto mi accasciai davanti al convento delle «Oranti di Bonnelles». La Madre Superiora si preoccupò: «Soffre di cuore?» e aggiunse: «Sa, la Santa Vergine è anche a Chartres!».

Dopo due o tre giorni il mio corpo si abituò e imparai a trovare un ritmo tranquillo fatto da una parte di contemplazione e di preghiera e dall'altra di sforzo fisico regolare. Una cosa mi colpì: il posto che prende l'Eucarestia per colui che cammina: è l'alimento, la sorgente, il respiro. E' allora che il Signore, con delicatezza, fa spesso in modo di incontrare colui che lo desidera.

Un giorno dovetti mettermi in strada senza avere potuto assistere alla messa del mattino. Il pomeriggio, in un altro villaggio, entrai in una chiesa. Dopo un momento di preghiera e di riposo uscii gettando lo sguardo sull'orario delle celebrazioni per quella settimana: c'era scritto che mercoledì 6 agosto ci sarebbe stata una messa alle 15,30. Erano le 15,29... Questi sono i sorrisi della strada e «l'occhiolino di Dio», come usiamo dire in famiglia.

Presto riuscii a scoprire meglio il senso del mio pellegrinaggio. Questa marcia era una preghiera lunga, lenta, che impegnava anche tutto il mio corpo, una preghiera che affidava a Dio Thibaut e noi con lui. La reazione brutale dell'inizio divenne una ricerca di Dio. Da un certo punto di vista avrei voluto chiedergli una spiegazione. Mi rispose silenziosamente: Egli era là ogni giorno, mi accompagnava e ciò che facevo gli piaceva. Era proprio un insegnamento per la nostra vita con Thibaut: «vivere giorno per giorno». Questa marcia divenne il simbolo di ciò che doveva essere la nostra vita. Se tu vai avanti, se tu hai fiducia, vedrai che non sei solo. Ogni giorno ha la sua tappa, ogni giono l'amico che condividerà, ogni giorno il suo pane, il suo Pane Vivo.

Monique mi raggiunse a Lourdes con Thibaut e Dominique. Thibaut non era guarito. Questo pellegrinaggio ci aveva però portato tanta gioia e tanta unità che qualche anno dopo tutta la famiglia si mise per strada verso un santuario. Scoprimmo allora la gioia di dividere Thibaut tra noi e con coloro che incontravamo.

MONIQUE

Così, giorno dopo giorno, noi viviamo la speranza nel quotidiano. E' una fiducia to-

tale (paradossale per alcuni) nella paternità di Dio che ama Thibaut infinitamente più di noi e non può volere che la sua felicità. Insieme a Thibaut l'avvenire è incerto, ma noi siamo tranquilli. Rifiutiamo di lasciarci intimorire da un «dopo» spaventoso. Dio ci dà la grazia della pace per sopportare i pesi reali di tutti i giorni.

La speranza nel quotidiano è anche condivisione nel quotidiano. I vicini, diventati amici, accolgono Thibaut spesso con gran semplicità. Spesso temiamo che egli ne abusi, ma la loro accoglienza è così affettuosa! Nel nostro casamento ha almeno una mezza dozzina di «mamme» pronte ad accoglierlo!

La speranza nel quotidiano si manifesta anche nel riprendere ogni tanto la strada dove Dio per noi si fa così vicino e nel renderci disponibili a riavvicinarci a Lui. Nella primavera del 1984 fu la volta di Medjugorje.

LIONEL

Abbiamo ricevuto tante grazie, tante benedizioni, ma ciò non ci induce a dire che la malattia stessa sia una grazia. La malattia di un bambino è qualcosa di particolarmente rivoltante. Lottare contro questo male, contro questo disordine della natura che è la malattia, diminuirne la sofferenza è per noi un vero dovere. Ecco perché facciamo parte dell'Associazione Francese contro le miopatie (A.F.M).

MONIQUE

Siamo infatti nella condizione giusta per sapere il peso di questa malattia e quanto la vita delle famiglie isolate sia difficile e complicata.

Oggi a tredici anni Thibaut non può più usare le gambe e si serve pochissimo delle braccia. Ha perduto metà del suo respiro e la sua schiena è deforme. pesa cinquanta chili e spesso bisogna trasportarlo. Sono io che me ne occupo tutto il giorno. Thibaut deve fare le sue cure quotidiane: bagni caldi, kinesiterapia, aiuto respiratorio. Può seguire normalmente gli studi, ma bisogna trasportarlo in classe. Ha bisogno di apparecchiature pesanti: la carrozzella elettrica, la scrivania davanti alla quale è costretto a restare in piedi, e altre. Io l'aiuto a lavorare. Di notte non è capace di voltarsi nel letto e spesso ci chiama. Lionel e io abbiamo preso l'abitudine di svegliarci a turno per rispondergli. Abbiamo attrezzato l'automobile per farci entrare la sua carrozzina. Tra poco lasceremo il nostro appartamento per trasferirci a piano terra. E quante pratiche amministrative!

Malgrado le complicazioni Thibaut è felice quando ci mettiamo in cammino verso i luoghi dove troveremo risorse spirituali, bellezza e amicizia. Prega con grande naturalezza. «Saliamo verso il Signore» ci disse una volta quando prendemmo la strada che si arrampica verso Medjugorje. La sera è lui che ci riunisce nella sua camera per la preghiera e quando ci sono degli amici invita anche loro.

LIONEL

Noi non possiamo che accompagnare il nostro bambino nella sua preghiera di ringraziamento: «Grazie, Signore, per questa bella vita che Tu ci hai dato». Non ringraziamo per la malattia di Thibaut, ma perché, se è chiaro che non è Dio che manda la sofferenza... è chiaro che Egli permette, o meglio realizza Egli stesso, la trasfigurazione di ogni sofferenza accettata e offerta. Non è una gioia vera e un privilegio partecipare attraverso tutto questo, modestamente ma realmente, al mistero centrale della nostra fede, la morte e la resurrezione di Cristo?

O. et L. n. 82

Lettera a un medico per la nascita di un bambino disabile

Dott. Marie-Odile Réthoré

Caro collega,

lei ha appena saputo che una mamma ha messo al mondo un bimbo affetto da trisomia 21 (Down) e le ha chiesto di andare subito; e lei vuole sapere da me come comportarsi.
Conosco questa situazione, perché la vivo molto spesso, e so come è penosa. È vero, non esiste una maniera buona per dire parole terribili. Sono parole infatti che determineranno non solo la vita di un bambino, ma anche quella della sua famiglia perché, da ora in poi, nulla sarà più come prima per loro.
Se questa mamma l'ha chiamata, lei deve andare, anche se pensa che uno specialista o un'altra persona sarebbero più indicati. Gli specialisti e gli altri interverranno più tardi, su sua richiesta e d'accordo con i genitori, ma in questo momento è lei che deve rispondere a questa «urgenza»,

Bisogna far capire ai genitori che il loro compito più importante è scoprire la personalità del bambino, e che solo loro possono farlo.

perché si tratta proprio di una urgenza!
Non si tratta di consolare a qualunque costo, di dare lezioni che le parole erudite rendono difficilmente comprensibili, soprattutto quando si ha il cuore spezzato. Non si tratta di fare pronostici più o meno oscuri.
Si tratta, prendendo tutto il tempo necessario, di mostrare le cose come sono, di spiegarle con parole semplici, di dire ciò che si sa e di non esitare ad ammettere ciò che non si sa. Si tratta di rispondere alle domande anche se sono formulate solo in parte, e di dire la verità anche se non necessariamente tutta insieme.
Può essere utile parlare prima, da solo, con il papà. Ciò permette di capire l'atmosfera della famiglia e di conoscere un po' la personalità della mamma. Questo approccio con il padre non deve mai essere preso come una scappatoia, anche se la tentazione è forte... Non si può scaricare tutto su un uomo disorientato dal colpo terribile che ha appena subito. Le testimonianze che riceviamo ad Ombre e Luci, dimostrano che, la disperazione dei padri benché si esprima in modo differente non è meno profonda di quella delle madri. Se lui è d'accordo, potrà proporgli di andare a parlare per un po' da solo con la moglie promettendogli che, passato quel momento, lei li raggiungerà entrambi.
È meglio che lei sia solo con i genitori durante questo primo incontro, perché certe parole e certi gesti non abbiamo altri testimoni. Lei avrà già conosciuto il bambino durante la visita medica effettuata senza la presenza dei genitori. Lo sguardo portato su questo neonato durante l'esame e anche il contatto fisico avuto con lui sono molto importanti se si vuole essere veramente il suo interprete e, se necessario, il suo avvocato. Insieme ai colleghi e al personale della maternità avrà fatto il punto della situazione allo scopo di sapere ciò che è stato detto e non detto e da chi. Saranno stati decisi allora gli esami da fare e i provvedimenti da prendere.
In questo tempo di grande smarrimento, molti genitori vorrebbero poter «sistemare» subito la maggior parte dei problemi per voltare pagina e riprendere una vita umanamente accettabile.
Spesso la decisione di abbandonare il bambino, suggerita e persino consigliata da parecchi medici, viene presa perché non è stato proposto nient'altro. Al contrario, ciò che noi dovremmo fare è aiutare i genitori a non prendere decisioni definitive. Non c'è alcuna fretta, a parte quella di costruire intorno a questa famiglia sconvolta, una rete di rapporti caldi e affettuosi, pur nel rispetto della sua intimità.
Varie soluzioni possono essere prese in considerazione. Se il bambino sta bene e i genitori lo desiderano, egli può lasciare il reparto di maternità insieme alla mamma. È necessario però

Bisogna trovare il modo di far sì che i genitori "desiderino" il loro bambino... Il miracolo dell'amore.

sapere che un neonato affetto da trisomia 21 si alimenta molto lentamente durante le prime settimane ed è scoraggiante per una mamma stanca e triste vedere il suo bimbo dormire quando dovrebbe poppare. Perciò se intorno ai genitori non c'è una famiglia e non ci sono amici capaci di assicurare un ricambio, non bisogna esitare a consigliare una temporanea permanenza al nido.
Durante questo periodo i genitori potranno ritrovarsi con calma e riprendere le forze. Potranno anche fare progressivamente la conoscenza del loro bambino e saranno così più disponibili ad accoglierlo. Passate le prime settimane il neonato uscirà dalla sua letargia, si alimenterà normalmente e presto imparerà a osservare e a sorridere. Se i genitori non potranno o non vorranno accoglierlo a casa, il soggiorno al nido potrà essere prolungato fintanto che sarà necessario. La disponibilità e la capacità di accoglienza del personale ospedaliero e del medico permetteranno di trovare a poco a poco la soluzione migliore per tutta la famiglia senza che siano emessi giudizi o bruciate le tappe...
Come mi diceva una brava persona proveniente dalla Tunisia, membro attivo di un'associazione per l'aiuto alle famiglie con un handicappato mentale, bisogna trovare il modo di far sì che i genitori «desiderino» il loro bambino... il miracolo dell'amore! I nonni, gli zii e le zie possono fare molto in questo primo momento e non bisogna esitare a sollecitarne l'aiuto: essi, molto meglio di noi, sanno bene ciò che può essere fatto oppure no, specialmente se il papà è assente, oppure se non vuole sentire ragioni.
In questi momenti è forse troppo presto per parlare delle associazioni di genitori o dei movimenti per gli handicappati: queste definizioni sarebbero difficili da accettare. Si può proporre invece, se si sente che ciò può aiutare, la visita di un amico che ha conosciuto la stessa prova. È bene aver sempre con sè qualche numero di telefono che permetta di chiamare una persona efficiente e discreta, capace di dare un'informazione, un consiglio o semplicemente calore umano.
Piuttosto che fare una lista di luoghi, proporre un programma di rieducazione e di scolarità, parlare di ciò che egli potrà o non potrà fare, bisogna far capire ai genitori che il loro compito più importante è scoprire la personalità del bambino e che soltanto loro possono farlo. Bisogna scoprire Lucia, Paolo, Gianluca, e per questo non c'è bisogno di libri dotti. Alcune frasi devono essere bandite, per esempio: «Sono bambini dolci, affettuosi, che amano la musica» il fatto che siano trisomici 21 non li rende affatto omogenei.
Non bisogna nemmeno tentare di consolare i genitori facendo loro capire che «almeno questo figlio non li lascerà e resterà vicino a loro negli anni della vecchiaia». No, la vita di questo bambino non appartiene ai genitori ma è loro affidata soltanto per un periodo. Sta a loro aiutarlo a sbocciare.
Mettere al mondo un bambino handicappato è profondamente doloroso. Noi che specialmente

all'inizio siamo incaricati di stare vicino ai genitori abbiamo una responsabilità pesante. L'avvenire del bambino e l'armonia della famiglia dipenderanno in gran parte dal nostro atteggiamento. Il neonato potrà essere abbandonato «in una casa fatta per quei bambini là» o potrà essere persino soppresso perché si riterrà che la sua vita non vale nulla, al contrario, potrà sbocciare perché sostenuto dall'amore di coloro che avranno saputo scoprire il tesoro nascosto nel profondo del suo essere.

O. et L. n. 81

COME ANNUNCIARE UN BAMBINO DOWN

protocollo di comunicazione di diagnosi

Qual'è il modo giusto per annunciare ai genitori che il loro figlio appena nato è un bambino Down? Ecco le regole definite, dopo tanti errori e sofferenze, da cinque istituzioni particolarmente interessate:

— Armonia di qualità diverse;
— Associazione bambini Down;
— Università cattolica del Sacro Cuore, Roma;
— Università «La Sapienza», Roma;
— Università degli Studi di Perugia.

Dopo una breve rassicurazione sull'andamento del parto, organizzare con calma tempi, luoghi e modalità di comunicazione.

Sistemare la puerpera in una camera tranquilla, *affidarle il bambino, prima possibile.*

Facilitare i contatti tra i due, con i parenti.

Coordinare con i colleghi responsabili dei reparti, (Ginecologo, Pediatra) *un'unica comunicazione concorde*, insieme, con tempo disponibile, in un luogo ove non si sia disturbati.

Comunicare la diagnosi *accertata*, in presenza del bambino, *contemporaneamente ai due genitori ed a familiari stretti.*

Usare un linguaggio semplice e comprensibile.

Dare tutte le spiegazioni richieste senza soffermarsi sui segni, *né recriminare.*

Precisare i limiti, ma *evidenziare le potenzialità*, prognosi a tempi molto lunghi non sono utili.

Comunicare l'esistenza di strutture di supporto, centri specialistici, associazioni di genitori.

Organizzare contatti della famiglia con le strutture per evitare che si chiuda in sè stessa.

Comprendere ogni reazione della famiglia, aiutandola in ogni modo, specie psicosociale.

Dimettere insieme madre e bambino.

Ricontattare, magari telefonicamente la famiglia dopo la dimissione.

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

Richard F. Berg - Christine McCartney
LA DEPRESSIONE
Ed. Cittadella. Collana Psicoguide. L. 16.000

È da lungo tempo che ricercatori nel campo della medicina, della psicoterapia e della spiritualità si occupano della depressione, delle sue cause e delle sue possibilità di guarigione.

Questa malattia, più diffusa di quanto si immagini, può manifestarsi in casi lievi (quelli che chiamiamo stati di tristezza) di disagio cronico e di costante sfiducia in sé e negli altri; in casi gravi, quando può portare chi ne è affetto ad una sofferenza tale da rendere la vita insopportabile a se stesso e a chi gli è vicino.

Il libro vuole essere utile non solo a coloro che soffrono di stati depressivi, ma a tutte le persone che li assistono, familiari, amici, operatori. È un libro semplice e breve, pieno di informazioni e di suggerimenti. Descrive il senso di impotenza nella depressione, la percezione distorta e il meccanismo del pensiero tipici della malattia, ne analizzano gli aspetti fisici, l'influenza della vita psichica e della spiritualità; propone utili esercizi di autoterapia psicologica. È un libro che trasmette la speranza, l'amore per chi soffre, attraverso l'esperienza di chi lo ha scritto.

La depressione è superabile e può essere vinta se alla competenza di quanti assistono la persona depressa si unisce la volontà e l'impegno del malato.

I due autori, un religioso e una psicologa, hanno una profonda conoscenza del problema, sia per motivi professionali che per averlo vissuto e superato personalmente. La novità del libro, così ci sembra, è la proposta di una cura che non si basa unicamente sui farmaci oppure sulla psicoterapia, o su un atteggiamento religioso, ma integra i tre modi di approccio in una visione globale dell'uomo nelle interconnessioni biologiche, psichiche e spirituali.

Ogni persona rappresenta una unità di corpo, mente e spirito e ognuno di questi elementi incide sugli altri e deve essere preso in considerazione.

Possiamo ben concludere con le parole del salmo 34 (4-7, 19) citate dagli autori a pag. 201: sono le parole di chi ha vissuto sia la sofferenza che la guarigione.

«Celebrate con me il Signore,
esaltiamo insieme il suo nome.
Ho cercato il Signore e mi ha risposto.
E da ogni timore mi ha liberato.
Guardate a lui e sarete raggianti,
non saranno confusi i vostri volti.
Questo povero grida
e il Signore l'ascolta,
lo libera da tutte le sue angosce.
Il Signore è vicino a chi ha il cuore ferito,
egli salva gli spiriti affranti».

Rosanna Benzi
IL VIZIO DI VIVERE
(Vent'anni nel polmone d'acciaio);
a cura di S. Paffumi.
Prefazione di Luigi Santucci.
Ed. Rusconi 1991

L'autrice del libro, Rosanna Benzi (1948-1991), nacque a Morbello (Alesandria). In questo paese trascorse l'infanzia. Frequentò la scuola solo fino alla terza media, ma lo scrittore Luigi Santucci la defi-

LIBRI

nisce «Un'autodidatta ai grandi livelli».

La poliomielite la costrinse il 21 Marzo 1962 a giacere immobile in un polmone d'acciaio nell'ospedale S. Martino di Genova, Per il resto della sua vità quella condizione non cambiò mai salvo alcune brevi uscite in carrozzella grazie a un apparecchio di più modeste proporzioni detto «testuggine» o «corazza».

Il giornalista Saverio Paffumi ha collaborato con Rosanna, per la stesura della sua bibliografia, registrando direttamente dalla donna, dentro al suo polmone d'acciaio, la narrazione della sua esistenza.

È ammirevole il coraggio e la forza d'animo con cui l'autrice ha affrontato il suo gravissimo handicap. «Sono convinta — dice — di aver vissuto anni che valeva la pena di vivere e che non sostituirei con altri».

Ella ha vissuto «come se» la disgrazia non esistesse, con impegno e caparbietà, senza scendere a compromessi.

La provenienza da una provincia con valori genuini e senza falsi miti, permise a Rosanna Benzi di instaurare un rapporto alla pari con i medici che l'hanno in cura. Anche le sue esigenze culturali furono appagate, per il contatto prezioso e fraterno con amici sinceri e con personaggi della cultura, dello spettacolo, del mondo politico genovese.

Fu proprio nella corsia d'ospedale, dove l'autrice non viveva isolata, ma a contatto con gli altri malati, in un andirivieni chiassoso e per quanto possibile «allegro», che maturò l'idea «di un impegno sociale che fosse anche in qualche modo la risposta alla ricerca di un ruolo».

La camera d'ospedale era luogo d'incontro di giovani che cercavano di mettere in comune le proprie esperienze e che poi rimanevano legati all'autrice dalla riconoscenza per il suo modo forte e coraggioso di affrontare la disgrazia e per il modello esemplare di una gioia di vivere malgrado tutto, e di un impegno, anche politico, in difesa dei diritti degli handicappati alla piena valorizzazione della propria personalità.

Fu in seguito a uno scambio di corrispondenza con Papa Giovanni XXIII, malato e prossimo alla morte, che la stampa cominciò a interessarsi di Rosanna Benzi. L'autrice offriva la vita in oblazione per la salute del Pontefice e per il Concilio Ecumenico; il Papa le rispondeva ringraziandola vivamente e offrendole la più cordiale benedizione apostolica. I giornalisti, che si aspettavano in Rosanna pessimismo e disperazione, trovarono invece una ragazza che scherzava e rideva con loro. Videro che l'autrice aveva programmi, idee, propositi; allora pubblicarono articoli sulla «Ragazza Coraggio», che affrontava la disgrazia e la sorte con forza d'animo sorprendente.

Fu soprattutto con la rivista «Gli Altri» da lei diretta che Rosanna prese posizione sui problemi degli handicappati, chiedendo alla classe politica, spesso indifferente o poco incisiva nei suoi interventi, risposte concrete, provvedimenti urgenti e anche una maggiore informazione. La rivista affrontava temi quali l'inserimento nel lavoro dei portatori di handicap, la possibilità di una vita sessuale come tutti gli altri esseri umani nel quadro di uno sviluppo armonioso della personalità, agevolazioni nei trasporti e per le barriere architettoniche cittadine.

Alla richiesta dell'eredità politica e spirituale che intende lasciare, l'autrice auspica che vada avanti il lavoro avviato e che qualcuno possa pensare: «Se lei l'ha fatto, vuol dire che si può fare». Rosanna è contenta, orgogliosa di non essersi fatta sconfiggere. Non ha rimpianti.

Infine l'autrice si augura — ed è esaudita — che questo non sia un libro triste. «L'allegria è fondamentale, quindi spero che questo non sia un libro triste. La gente non vuole leggere libri tristi, e ha ragione».

Pietro Ciampi

OMBRE E LUCI per capire il mondo dell'handicap

Abbonati Sostenitori Il vostro aiuto è molto importante

---

grazie a voi avremo la possibilità
di mandare gratuitamente
OMBRE E LUCI
a genitori isolati
e ad amici
che cerchiamo
di raggiungere
(circa 1.500 l'anno)

Sempre più
il nostro tempo in ufficio
è dedicato a persone
che si rivolgono a noi

- per avere informazioni su servizi in favore dell'handicap
- per trovare ascolto e coraggio
- per cercare insieme eventuali soluzioni

LE PERSONE
PIÙ DEBOLI E PIÙ INDIFESE
SONO CAPACI, SE ACCOLTE
E CIRCONDATE DA AFFETTO
E DEDIZIONE, DI FARE
UNITÀ ATTORNO A LORO,
DI TRASFORMARE I
NOSTRI CUORI